

TSK 144号 いわてなんれん

『難病患者の旅行』

私と妻はともに指定難病を患う夫婦である。車いす生活になって14年、妻も歩行障害が進行し入退院を繰り返す日々が続いていた。ともに山が好きで登山は憧れ、夢でしかなかった。ある日、日本百名山・北八ヶ岳ロープウェイは車いすでも行けることを知った。コロナ禍3年、明けた今年5月22日、泊4日の旅が実現した。運転してくださるボランティアさんと妻の付き添いの姪、

4人の往復2千kmの旅が始まった。甲府市在住で友人の盲導犬ユーザー夫妻も山に同行、ロープウェイ山頂駅はマイナス2℃で本当に寒かったが標高2237mからの絶景は大感動した。坪庭と呼ばれている散策路は木道が敷かれ車椅子で散策、展望台へもバリアフリー、山麓駅には立派な清潔な車いすトイレも完備、本当に嬉しかった。岩手山より高い山に登れたのです、夢が叶いました。2千kmの旅を一人で運転

してくださったボランティアさんがいたからこそ実現しました。生涯最高の旅をありがとうございました。普段の外出も目的の場所に車椅子トイレの有無により選ぶしかなく行けない場所はたくさんある、もちろん旅も同じである。名所名刹（歴史的建造物）は、バリアフリー化がない所が多く、諦めて外から拝観することも多いがそれでもこの地に立った満足感はある。最近、名古屋城を史実通り復元する市の構想で公聴会

編集者
一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会
〒020-0831 岩手県盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内
発行者
東北障害者団体定期刊行物協会
〒980-0874 宮城県仙台市青葉区角五郎1-12-6

開催され天守閣へのエレベーター設置の是非で身体不自由な方への配慮で論争があった。差別論争になったが難しい問題である。障害を持った人も「行けるなら何処にでも行きたい」と互いに理解しあえる社会になって欲しい。

業務執行理事
中村 康夫

署名のお誘い

〇国会請願署名にご協力をお願いします

国会請願署名の用紙を同封致します。難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願書です。病気になるっても生涯、安心して生活できる豊かな医療と福祉の社

会の実現のために国会に提出いたします。令和4年度の国会請願署名は岩手県難病連では660筆、膠原病友の会では15筆、岩手腎臓病の会では47筆の署名が集まりました。

この署名は私たちの活動の推進力になっております。よろしく願い致します。



難病連の活動報告

〇懇談会

日時：9月13日(水)
会場：エスポワールいわて
岩手県保健福祉部との懇談会が開催されました。岩手県保健福祉部長野原勝氏をはじめ21

名の方に出席いただき
ました。

難病連からは代表理
事、各加盟団体代表者な
ど22名が参加しました。
文書読み上げでの回
答だけではなく、その場
での質疑応答が活発に
交わされました。

加盟団体からの要望
事項につきましては、文
書回答をいただきまし
たので、改めて機関誌な
んれん24号に掲載を予
定しております。

**〇障がい者関係団体との
意見交換会(岩手県保健
福祉部主催)**

日時..10月2日(月)
会場..ふれあいランド岩手
立花副代表が出席し、
要望事項を伝えました。



**〇JPA北海道・東北
ブロック交流会 in 秋
田2023**

日時..10月7日(土)
10月8日(日)
会場..ホテルメトロポリ
タン秋田

難病連から佐藤代表、
菊池支援員、庄子支援員、
パーキンソン病友の会
から2名が参加しまし
た。

一日目前半は「難病相
談における専門職と患
者会との連携」というテ
ーマで群馬大学医学部
付属病院難病相談支援
センター相談支援員の
川尻洋美氏より講演が
ありました。

後半は「難病とともに
生きる:患者の生の声」
というテーマでシンポ
ジウムがあり、5名の
難病患者の方々の体験
が語られました。

二日目は第一分科会

「難病連の運営の現状
と課題について」、第二
分科会「相談支援センタ
ーの運営について」にそ
れぞれ参加し、情報を交
換しました。

〇難病連ミーティング

日時..9月4日(月)
10月4日(水)
会場..ふれあいランド岩手

〇県南交流会

日時..10月11日(水)
会場..奥州市水沢地域交
流館アスピア

**〇イーハトーヴとっておき
の音楽祭**

日時..10月1日(日)
会場..肴町アーケード他
難病連からはふれあい
コールが出演しました。

**〇アステラス製薬
第55回ピア・サポート研
修**

難病相談・支援センター

日時..9月7日(木)
会場..z o o m

**〇高次脳機能障がい支援
普及事業
じゃじゃじゃ交流会**

日時..9月9日(土)
会場..プラザおでって
(盛岡市)

**〇中部保健所 筋萎縮性
側索硬化症(ALS)
患者・家族の交流会**

日時..9月15日(金)
会場..まなび学園(花巻
市)

**〇吹田徳洲会病院 医療
講演会
意外と知らない医療費に
ついて**

日時..9月19日(火)
会場..z o o m

**〇盛岡広域圏医療的ケア
連絡協議会**

小慢自立支援センター
日時..9月6日(水)

会場..盛岡市中央公民館

**〇第6回医療的ケア児
支援者のための支援
公開講座「小児在宅医療」**

日時..9月3日(日)
会場..アイーナ(盛岡市)

**〇第7回大阪移行期医
療研修会**

「大阪における小児期発
症慢性疾患をもつ発達障
がい児者の移行期医療を
考える」
日時..9月2日(土)
会場..z o o m

**〇全国心臓病の子どもを
守る会岩手県支部
ネイキャン**

日時..9月30日(土)
会場..都南つどいの森

〇一関保健所家族交流会

日時..10月12日(木)
会場..一関保健所

〇アステラス製薬

第55回ピア・サポート研 修

日時.. 9月7日(木)
会場.. z o o m

○岩手県精神保健福祉社 会

日時.. 9月23日(土)
9月24日(日)

会場.. アイーナ(盛岡市)
庄子支援員が参加しま
した。精神保健福祉士の
価値や倫理に立ち返る
ことが出来ました。



今後の活動予定

○第3回理事会

日時.. 11月14日(火)

13時30分

会場.. ふれあいランド岩手
調理室

会場とオンラインのハ
イブリット開催となり
ます。

○県南交流会

日時.. 11月8日(水)

12月13日(水)

10時~11時30分

会場.. 奥州市水沢地域交
流館アスパ

○田辺三菱製薬 手のひ らパートナープログラム

日時.. 10月24日(火)

会場.. 田辺三菱製薬東京
本社

根田支援員、川下理事
が出席予定です。

○全国難病センター研究 会

日時.. 12月7日(木)

12月8日(金)

会場.. 沖縄産業支援セン
ター

菊池副代表と菊池支
援員が参加予定です。

加盟団体の活動

○岩手県腎臓病の会

一般社団法人化記念
会員交流会 in もり
おか

日時.. 8月20日(日)

会場.. ふれあいランド岩手

○岩手県網膜色素変性症 協会

おしゃべりサロン&手で見
る博物館見学

日時.. 8月20日(日)

会場.. アイーナ

会員11名、付き添い
7名、計18名が参加し
ました。

○日本ALS協会岩手 県支部

ALS患者・家族交流
会

日時.. 8月29日(火)

会場.. ふれあいランド岩手

6家族7名の参加
があり、和やかに交流す
ることが出来ました。

○もやもや病の患者と家 族の会(もやの会)東北フ ロク岩手県支部

もやの会東北フロク
医療講演会 in 仙台

日時.. 9月17日(日)

会場.. 仙台市民会館

○日本てんかん協会岩手 県支部(波の会)

交流会

日時.. 9月24日(日)

会場.. 大船渡市

○全国心臓病の子どもを 守る会岩手県支部

イベント

日時.. 9月30日(土)

会場.. 都南つどいの森
前半は岩手県医療的
ケア児支援センター管
理責任者の小山耕太郎
医師より、「みちのく療
育園メデイカルセンタ

ーの成り立ちとこれか
らの課題」というテーマ
で講演していただきま
した。

○岩手県網膜色素変性症 協会

学習会&一泊交流会

日時.. 10月21日(土)
10月22日(日)

会場.. マリオス(盛岡市)
赤い風車(雫石町)

※参加受付は終了して
おります

○日本ALS協会岩手 県支部

日時.. 10月27日(金)

13時30分
~15時30分

会場.. 奥州市水沢地区セ
ンター

今後の活動予定

**チャリティ
イベントの
お知らせ**

**Of oakの森 Vol.10
復興・難病支援チャリティ**

企画：f o o k の森
緑化推進協議会

日時：11月11日(土)

会場：北上さくらホール
小ホール

入園無料となります。
当日の募金は北上市
社会福祉協議会及び岩
手県難病連に届けられ
ます。



イベントのお知らせ

Of oakの森

主催：特定非営利活動法
人ココカラいわて

日時：11月18日(土)
会場：オガール(紫波町)
2階大スタジオ

ピアサポート団体コ
コカラいわてのイベン
トのお知らせです。

オガールでココモ(ゆ
ったり過ぎたり、みん
なでおしゃべりしたり
自由に過ごせるみんな
の居場所)、ハンドメイ
ド体験、ココカラジオ

(インターネット配信
の公開生放送)などの企
画が予定されています。

予約不要・入場料無料
(※)・出入り自由とな
ります。

※ハンドメイド体験に
参加する場合、販売品を
購入する場合には、内容
に応じてお金が必要に
なります。

詳細はインターネッ
トで「ココカラいわて」
と検索してください。

サークル活動

ふれあいサークル

日時：10月28日(土)

11月25日(土)

13時30分から

会場：ふれあいランド岩手
調理実習室

ほのぼのサークル

日時：10月30日(月)

11月27日(月)

10時から

会場：ほのぼのホール(乙部)

コーひまわり

日時：10月29日(日)

11月26日(日)

13時30分から

会場：花巻まなび学園
音楽室

生け花教室

※都合によりしばらく
お休みします。



Show a 笑学校

いわてなんれん分校

日時：10月6日(金)

13時30分から

会場：ふれあいランド岩手
調理実習室

会費ご寄付の御礼

順不同・敬称略

(令和5年8月1日～9月
30日)

賛助会費

宮沢友子、成田甲子夫、
村上貢一、いしどりや眼
科 院長玉木光子、狩野
敦、阿部健治

正会員費

下屋敷正樹、阿部徳乃、
矢羽々京子

団体会費

N P O 法人岩手県精
神保健福祉連合会、もや
もや病の患者と家族の

会(もやの会)東北ブロ
ック岩手県支部

ご寄付

千葉悟朗

編集後記

暑さ寒さも彼岸まで
という慣用句の通り、毎
日あんなに暑かったの
がウソのように涼しく
なりました。朝晩は寒い
くらいの日もあります。
日も短くなりはじめ、す
っかり秋になったのだ
なとしみじみます。

読書の秋、食欲の秋な
ど、○○の秋という言葉
はとてもたくさんあり
ますが、皆さんにとつて
の○○の秋は何でしょ
うか。是非教えてくださ
いね。



(庄子)